

Le 15 novembre 2018

**A l'attention de**

Madame Sophie Cluzel  
Secrétaire d'état chargée des Personnes handicapées

**Copie :**

Madame Claire Compagnon  
Déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme  
au sein des troubles du neuro-développement

**Objet :** Prise en compte des besoins d'accompagnement des personnes avec déficience intellectuelle

Madame la Ministre,

Pour promouvoir la cause des personnes concernées, le Collectif D.I. rassemble les associations syndromiques au sein desquelles la déficience intellectuelle est un symptôme majeur.

Nous vous remercions de nous avoir intégré dans le pilotage de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement, ouvrant le périmètre de la réflexion et des moyens aux personnes avec DI, dans une approche plus globale que nous partageons entièrement. Cette stratégie représente la plus grosse part des propositions d'actions pour faire réellement bouger les lignes sur le terrain, et c'est pourquoi nous souhaitons vous faire part formellement de notre perception du plan d'actions en cours, en 4 points majeurs :

Tout d'abord nous vous remercions d'envisager l'intervention précoce, la formation des professionnels, la recherche et ses projets innovants au sein de l'ensemble des TND,

Concernant l'insertion scolaire, de la maternelle au lycée, nous entendons qu'il s'agit de rattraper un retard en matière de scolarisation des enfants autistes. Nous souhaitons néanmoins insister sur la nécessité de ne pas limiter ces places à un diagnostic TSA non associé à d'autres troubles. A titre d'illustration, nous sommes informés de l'ajout de la mention Autisme à des élèves X-fragile pour qu'ils puissent intégrer une école primaire UEMA pilote de cette rentrée. Cet exemple est parfaitement significatif de la pertinence de la notion de TND. L'offre scolaire doit répondre à la complexité des troubles de chaque enfant, qui sont le plus souvent multiples, au sein desquels la déficience intellectuelle accompagne malheureusement souvent les manifestations autistiques. Ne pas en tenir compte, c'est d'une part pousser au 'tout autisme' dans les diagnostics, et d'autre part occulter les besoins d'accompagnement liés aux autres troubles comme la déficience intellectuelle.

**AAL** syndrome d'Aicardi  
**AFSA** association francophone du syndrome d'Angelman  
**AFSR** association française du syndrome de Rett  
**Fragile X France**  
**ASTB** association Sclérose Tubéreuse de Bourneville  
**ASMI7** Smith Magenis ;  
**Valentin APAC** association de porteurs d'anomalies chromosomiques  
**Autour des Williams,** syndrome de Williams Beuren  
**MOSAÏQUES** association des « X Fragile »  
**Fédération française du syndrome de Williams et Beuren**  
**Association Prader-Willi France**  
**VASI** vaincre l'adénylo succinase par l'information  
**Génération 22,** vivre avec la microdélétion 22q11  
**Association Xtraordinaire** retards mentaux liés au chromosome X  
**AFS C & CFC** association française des syndromes de Costello et CFC ;  
**Mieux vivre avec Joubert**  
**ASL** association française du syndrome de Lowe  
**Association française du syndrome Phelan-McDermid 22q13**  
**Intellicure**  
**Réseau Lucioles**

Notre préoccupation la plus sérieuse concerne les mesures d'accompagnement, généralistes ou psychosociales, qui incluent également des moyens pour des structures de répit, de formation des aidants, d'habitat inclusif, d'accompagnement à l'emploi etc. Tous ces dispositifs sont aujourd'hui cantonnés, dans le plan d'actions de la stratégie, aux personnes avec « TSA ». Or nous ne pouvons en rester là. Nous nous félicitons que cette stratégie convoque les recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Pour la déficience intellectuelle, il n'y a pas eu malheureusement de recommandations de la HAS, mais nous savons l'importance de l'expertise collective de l'Inserm, reprise dans les propositions des États Généraux de la Déficience Intellectuelle, que vous avez honorés de votre présence. Ces propositions sont basées sur 2 conditions : « mieux connaître la personne pour mieux ajuster l'accompagnement à ses compétences et ses besoins de soutien » ; et « lever les obstacles de l'environnement, pour accéder réellement à tous les dispositifs d'accompagnement et de soutien spécifique dont elle a besoin ». Nous nous permettons également de rappeler le texte de votre intervention inaugurale à ces États Généraux : « En effet, les différentes réformes en cours ne sont pas une superposition de chantiers qui seraient menés en silo, mais bien d'un ensemble cohérent au service d'un objectif tout simple : permettre à chaque personne handicapée de disposer d'un accompagnement adapté à ses besoins. Car viser l'inclusion ne veut pas dire nier les besoins d'accompagnement spécifiques. » C'est dans ce contexte, Madame la Ministre, que nous vous interpellons, en toute reconnaissance de la valeur de vos engagements, pour que cet accompagnement profite à tous. Merci de nous donner des espoirs pour nos enfants, qu'ils soient notamment entendus dans leurs difficultés psychologiques et d'intégration sociale, et qu'à l'image des autres personnes handicapées, la confiance dans leurs capacités s'installe, justifiant des accompagnements autour de parcours individuels.

Enfin, en tant que collectif d'associations syndromiques, nous souhaitons rappeler l'importance de la prise en compte des difficultés de la personne liées à son étiologie. Il y a aujourd'hui des structures expertes (notamment CR/CC DI, CNRHR ...) qui doivent pouvoir être intégrées dans les dispositifs à développer, afin que certaines spécificités soient réellement prises en compte dans l'intérêt de la personne, pour éviter les situations d'échecs et au contraire s'appuyer sur des compétences préservées.

Nous vous remercions par avance, Madame la Ministre, de l'attention que vous porterez à ce courrier, et sollicitons un rendez-vous pour échanger avec vous sur ces différents points, pour envisager comment les moyens mis en place peuvent être efficacement partagés.



Olivier de Compiègne,  
Animateur – délégué du Collectif D.I.